

Lettre d'informations n°8 – Juillet 2021

Chers Aguerri's, chères adhérentes, chers adhérents,

Après une fin d'année 2020 ralentie par la crise sanitaire, nous nous sommes peu à peu remis en selle et ces derniers mois se sont avérés riches en événements. De bonne augure pour la suite avec de nombreux projets en préparation ! Voici un résumé des actions menées depuis le début de l'année.

AVRIL : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'Assemblée générale s'est tenue le 25 avril en visio-conférence. Le Conseil d'Administration a été réélu tandis qu'Anne-Laure Foulques a été élue vice-présidente de l'association en remplacement d'Aurélie Pierre. Le Conseil Scientifique a également été réélu. Si vous n'avez pas encore renouvelé votre adhésion annuelle à l'association, c'est ici : <https://www.helloasso.com/associations/les-aguerri's/adhesions/adhesion-annuelle-a-l-association-les-aguerri's-2-3>

INSTITUTIONS : L'ASSOCIATION PREND SA PLACE

Entrée au conseil scientifique de l'INCa : après être entrés eu sein du conseil scientifique de LEA (cohorte prospective multi-centrique des Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent), nous sommes devenus depuis mai membres du conseil scientifique de l'INCa (Institut National du Cancer). Notre mission est de faire valoir l'opinion des anciens patients vis-à-vis des avancées concernant la prise en charge du cancer pédiatrique, pendant et après la maladie.

Comité d'Éthique pour le Suivi à Long Terme : Nous avons également participé le 27 mai à la première réunion du Comité d'Éthique pour le Suivi à Long Terme. Pluridisciplinaire, la réunion mêlait oncopédiatres, anciens patients, médecins généraliste, assistante sociale, philosophes, épidémiologiste, sociologue, etc. L'objectif est d'aboutir à un ensemble de pratiques éthiques à respecter en termes de suivi à long terme et à faire remonter au sein des sociétés savantes et des autorités. A titre d'exemple, l'un des débats portait sur les bonnes pratiques à mettre en place pour recontacter les anciens patients et les informer de la nécessité d'un suivi à long terme, sachant que certains d'entre eux ne souhaitent pas se replonger dans cette période de leur vie. Ce comité se réunit toutes les 6 semaines.

MAI-JUIN : ACCUEIL D'UN STAGIAIRE ETUDIANT AU POSTE D'ASSISTANT COMMUNICATION

Depuis le 17 mai, l'association accueille au sein de son organigramme Léo Bagage, aguerri de 21 ans et étudiant en troisième année de licence d'information-communication. Jusqu'au 2 juillet, Léo a pour mission d'épauler notre responsable multimédias Sabine dans le cadre du plan de communication de l'association. Au programme : la rédaction du dossier de presse de présentation de l'association et le maquettage de notre nouveau site web. Le dossier de presse est un document destiné aux journalistes qui détaille les différentes actions menées par les Aguerri's et présente les

futurs projets de l'association. Léo a également rejoint le groupe de travail chargé de la réalisation du livre de témoignages des Aguerris, projet sur lequel il continuera de collaborer après la fin de son stage. Nous le remercions pour son efficacité, ses conseils avisés et sa bonne humeur.

JUIN : RÉPONSE À UN APPEL À PROJETS DE LA FONDATION MALAKOFF HUMANIS HANDICAP POUR LE FINANCEMENT DE L'EXTENSION DU LOGICIEL LOG-AFTER

L'association a récemment répondu à un appel à projet de la fondation Malakoff Humanis Handicap afin d'obtenir des financements afin d'étendre l'utilisation du logiciel Log-After à tous les anciens patients qui souhaiteraient s'en servir.

Qu'est-ce que Log-After ? Log-After est un logiciel informatique développé par le Dr. Demoor-Goldschmidt dans le cadre de la recherche sur le suivi à long terme. L'interface du logiciel constitue un véritable dossier médical partagé de l'après cancer, visible par l'ancien patient et son médecin. Le logiciel permet de générer une synthèse harmonieuse de documents médicaux, de proposer des recommandations personnalisées de suivi à long terme en fonction des antécédents, et de notifier le patient et ses médecins au moment de réaliser les examens de prévention. Les objectifs de Log-After sont ainsi d'autonomiser les anciens patients dans leur suivi pour qu'ils soient acteurs de leur santé, de décharger ces derniers du suivi à faire grâce aux notifications (droit d'oublier), et enfin d'aider à l'homogénéisation du suivi sur le territoire français. Log-After est actuellement expérimenté parmi **un échantillon restreint d'utilisateurs**, avec une ouverture très prochaine à de nombreux centres d'oncologie pédiatrique pour les patients inclus dans ce projet de recherche. Les financements recherchés permettraient ainsi d'étendre l'utilisation du logiciel à l'échelle nationale, avec un accès ouvert à tous.

2 JUIN : INTERVENTION AUPRÈS D'ÉTUDIANTS EN MÉDECINE

Comme chaque année, notre présidente Cécile a fait action de sensibilisation sur l'après-cancer pédiatrique auprès des étudiants en 4^{ème} année de médecine du Dr. Marie-Dominique Tabone, oncopédiatre de l'Hôpital Armand Trousseau à Paris. Cette intervention des Aguerris entre dans le cadre de l'unité d'enseignement « Enfance et cancer », suivie par les étudiants lors de leur 4^{ème} année de médecine. Nous aimerions développer cette action et avons fait part de ce souhait à notre Conseil Scientifique.

6 JUIN : PARTICIPATION DE SABINE AU NATIONAL CANCER SURVIVOR DAY EN INDE

Non, Sabine ne s'est pas rendue au pays des maharajahs mais a participé à la visio-conférence du National Cancer Survivor Day indien pour évoquer les effets à long terme des traitements... en anglais s'il-vous-plaît... et surtout devant plus de 300 personnes ! L'après-midi était consacrée aux effets à long terme.

LE RETOUR DES AFTERWORKS À PARIS

Les bars de nouveau ouverts, les afterworks sont de retour à Paris tous les derniers jeudis du mois. Le 24 juin signait les retrouvailles (physiques !) entre Cécile, Sabine et Bernard, qui ont enfin pu se réunir autour d'un verre. Pour ceux qui ne peuvent pas s'y rendre, les afterworks en visio-conférence restent bien sûr maintenus chaque mois sur le [Forum des Aguerris](#).

ÉVÉNEMENTS A VENIR

Pique-nique du 19 septembre : Il se tiendra au Jardin du Luxembourg à Paris. Nous étudions la faisabilité de dupliquer cet événement en régions à la même date. Précisions à venir sur nos réseaux sociaux.

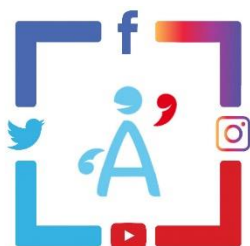
Visio-débat autour du documentaire *Empreintes* le jeudi 23 septembre à 20h : « *Marion, Adam, Laure et Thomas sont de jeunes adultes qui ne se connaissent pas. Leur point commun : ils ont vaincu le cancer dans leur enfance... Quinze ou vingt ans après, nous allons à leur rencontre dans leur vie d'aujourd'hui* ». Telle est la mission que se sont donnée les réalisateurs Bernard et Michèle Dal Molin dans le documentaire *Empreintes* ([bande-annonce, clic !](#)) Le jeudi 23 septembre à 20h, en partenariat avec l'association LOCOMOTIVE¹, nous proposons à ceux qui le souhaitent d'assister en visio-conférence à une projection du film suivie d'un débat en présence des réalisateurs. Nombre de connexions limitées, inscription obligatoire. Modalités à venir.

N'hésitez pas à visiter notre site et à nous suivre sur les réseaux sociaux.

À très bientôt.

Les Aguerriens 

Site : <https://lesaguerriens.org/>



¹ LOCOMOTIVE est une association qui accompagne l'enfant ou l'adolescent atteint de cancer ainsi que toute sa famille et soutient le service d'oncologie pédiatrique qui l'accueille au CHU de Grenoble. L'association est membre de l'UNAPECLE : Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie.